

Arbeitsblatt - Lifestyle-Produkt Gentests – Kommerzialisierung von Gentests

Neben prädiktiven Gentests für schwere erbliche Krankheiten, gibt es auch immer mehr sogenannte Lifestyle-Tests: Firmen bieten den Kunden meist über das Internet Tests ihrer Gene an, deren Ergebnisse Hinweise für eine ihren Genen entsprechende Lebensführung geben sollen.

Diskussion in der Fachwelt bezüglich der Kommerzialisierung von Gentests

Prädiktive Diagnostik und humangenetische Beratung

Im Rahmen herkömmlicher prädiktiver Diagnostik werden gesunde Menschen auf Anlagen hin untersucht, die zu Erkrankungen im späteren Leben disponieren. „Im Hinblick auf Erkrankungen, die verhinderbar oder behandelbar sind, kann diese Untersuchung im individuellen Fall eine wichtige Hilfe bei Entscheidungen über individuelle präventive oder therapeutische Maßnahmen sein. Bei nicht behandelbaren Erkrankungen kann prädiktive genetische Diagnostik Personen, die ein Erkrankungsrisiko für sich oder ihre Nachkommen befürchten, wichtige Entscheidungsoptionen hinsichtlich der Lebens- und Familienplanung eröffnen. Aus ethischen Gründen kann deshalb prädiktive genetische Diagnostik betroffenen Personen nicht vorenthalten werden“ (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik 2000: S. 376; s.a. GEKO 2011). Einer prädiktiven Diagnostik sollte immer eine umfangreiche humangenetische Beratung vorausgehen (Zerres 2003).

Genetische Beratung kann definiert werden als ein Kommunikationsprozess, in dem menschliche Probleme behandelt werden, die mit dem Auftreten oder der Möglichkeit des Auftretens einer Erbkrankheit in einer Familie zusammenhängen. Dieser Prozess beinhaltet das Bemühen einer oder mehrerer entsprechend ausgebildeter Personen, einem einzelnen oder einer Familie dazu zu verhelfen (a) medizinische Fakten einschließlich Diagnose, Krankheitsverlauf und Behandlungsmöglichkeiten zu verstehen, (b) die Bedeutung von Erbfaktoren in der Ätiologie einer Erkrankung zu verstehen und Erkrankungsrisiken für bestimmte Verwandte richtig einzuschätzen, (c) die Entscheidungsmöglichkeiten bei der Verarbeitung von Erkrankungsrisiken zu verstehen, (d) diejenige Verhaltensweise zu wählen, die in Anbetracht eines Erkrankungsrisikos und der familiären Zielvorstellung angemessen erscheint und sich entsprechend dieser Einstellung zu verhalten, (e) die bestmögliche Einstellung zu der Erkrankung eines betroffenen Familienmitgliedes beziehungsweise zu der Möglichkeit des Wiederauftretens einer Erkrankung zu gewinnen“ (Epstein et al., 1975; s.a. Zerres 2003, S. 2720).

Die Definition macht deutlich, dass humangenetische Beratung ein umfangreicher und wichtiger Bestandteil einer prädiktiven Gendiagnostik sein sollte. Damit wird auch klar, dass innerhalb eines solchen Prozesses Kinder und Jugendliche an die Grenzen ihrer Entscheidungsreife und Urteilsbildung kommen können (vgl. hierzu auch Arbeitsblatt zur Entscheidungsreife von Jugendlichen). Kinder sollten daher prädiktiven Gentests überhaupt nur dann unterzogen werden, wenn sich aus dem Ergebnis eines solchen Tests direkt therapeutische Konsequenzen für das Kind ergeben können (Zerres 2003).

Kommerzialisierte Gentests ohne humangenetische Beratung

Neben den im vorherigen Abschnitt behandelten Tests im Rahmen einer klinischen prädiktiven Gendiagnostik, werden auch immer mehr Genanalysen angeboten, die auch als ‚Lifestyle-Tests‘ bezeichnet werden. Diese Tests werden zum größten Teil

direkt vermarktet (direct to consumer: DTC), das heißt, dass die Tests vom Anbieter durchgeführt werden ohne einen Arzt einzuschalten (Kollek & Lemke 2008).

Die Palette der auf diese Art und Weise angebotenen Tests ist breit: Kunden können krankheitsrelevante Tests in Anspruch nehmen, wie z.B. solche auf familiäre Krebsdisposition, Medikamentenunverträglichkeit, Veranlagung für Diabetes und Ursachen für wiederholten Schwangerschaftsverlust. Daneben werden auch Gentests angeboten, die laut Anbietern Rückschlüsse auf das Potential zu athletischen Leistungen, die dem genetischen Profil angepasste Sportart oder das Risiko bestimmter Sportverletzungen, die Wahrscheinlichkeit von Haarausfall oder die geeignete Partnerschaftswahl erlauben (vgl. Kolle & Lemke 2008).

Der Weg der Direktvermarktung von Gentests birgt jedoch eine Vielzahl an Problemen und Risiken. So bleibt der klinisch-präventive Nutzen zweifelhaft, da für eine Vielzahl der angebotenen Tests der Zusammenhang zwischen Genotyp und Phänotyp nicht klar ist (d.h. es besteht kein klares Verhältnis zwischen den ermittelten Risiken und tatsächlichen (Krankheits-)Ereignissen. Die Ergebnisse solcher Tests erlauben somit keine oder nur eine geringe Modifikation eines Erkrankungsrisikos. Damit eröffnen sich den Nutzern solcher Tests keine neuen Handlungsoptionen. Das Angebot der Gentests außerhalb eines Arzt-Patienten-Verhältnisses führt dazu, dass eine Interpretation der Befunde durch fachkundige Personen und die Aufklärung über die Bedeutung und mögliche Folgen der Testergebnisse im Normalfall unterbleiben. Dies ist höchst problematisch, da das Wissen um ein erhöhtes Risiko an einem schweren Leiden wie z.B. Alzheimer zu erkrankten Ängste hervorrufen kann, obwohl das Risiko sehr unklar bleibt (Kollek & Lemke 2008). Andere wiederum könnten glauben, aufgrund ihres genetischen Profils nicht an einer bestimmten Krankheit erkranken zu können und unterlassen als Folge womöglich sinnvolle Vorsorgeuntersuchungen (Zerres 2003).

Ein Zitat des Genetikers Richard Lifton umreißt das Problem treffend (sinngemäß übersetzt) (vgl. Kolle & Lemke, S. 217): Es besteht das Risiko, dass sich in 20 Jahren jeder testen lässt und dann weiß, dass er ein 5%iges Risiko hat, an 10 bestimmten Krankheiten zu erkranken und ein 2%iges Risiko für weitere 20 Krankheiten – mit dem Ergebnis, dass es eine Zunahme an neurotischen Leiden gibt statt eine Verbesserung der Gesundheit.

Einer der größten Anbieter von DTC Gendiagnostik ist die US-amerikanische Firma 23andMe. Für 99 US-Dollar können Kunden ihre DNA analysieren lassen und darüber erfahren, wie hoch ihr genetisches Risiko ist, in der Zukunft an Multipler Sklerose, Herzinfarkt, Brustkrebs und vielen anderen Krankheiten zu erkranken. Für den Test registrieren sich Kunden auf der Website von 23andMe, bekommen ein Test-Set zugeschickt, füllen die darin enthaltenen Plastikröhrchen mit Speichel und schicken diese an 23andMe. Ungefähr vier Wochen später können die Kunden die Ergebnisse ihres DNA-Tests auf der Website über einen Zugangscode einsehen (Kollek & Lemke). Sobald es neue Erkenntnisse zu Gesundheitsrisiken oder vererbten Krankheiten bezüglich des eigenen Genoms gibt, bekommen die Kunden eine Email. Zusätzlich zu den mit DTC Gendiagnostik zusammenhängenden bereits beschriebenen Risiken, besteht auch die Gefahr, dass die Tests schlicht nicht korrekt durchgeführt werden, bzw. nicht korrekte Schlussfolgerungen gezogen werden. So beschrieb erst kürzlich ein 23andme Kunde aus Deutschland wie er die fehlerhafte Mitteilung über eine schwere Krankheit erhielt. Ursache für die fehlerhafte Mitteilung war ein Programmierungsfehler bei 23andme (ctrl+verlust, 2013).

Neben den oben erwähnten Problemen, die solche Internetangebote mit sich bringen, wird durch den besonderen Fall von 23andMe eine weitere Problematik

solcher Tests deutlich: Eine der Gründerinnen von 23andMe, Anne Wojcicki, ist mit Sergey Brin verheiratet, der wiederum an der Entwicklung von Google beteiligt war. Google ist mit knapp 3 Milliarden US-Dollar an 23andMe beteiligt; so stellt sich die Frage nach den Interessen des Internetunternehmers an 23andMe, wie beispielsweise eine mögliche Verknüpfung von genetischen Daten und anderen Informationen. In diesem Zusammenhang mag relevant sein, dass Google den Service ‚Google Health‘ entwickelte, auf dem seit Mitte 2008 medizinische Daten der Nutzer zentral abgespeichert und über Nutzernamen und Passwort verfügbar waren (vgl. Kollek & Lemke 2008). Für die Nutzer sollte über Google Health ein Gesundheitsprofil entwickelt und Hinweise über mögliche Unverträglichkeiten oder andere Risiken abgeleitet werden können. Aufgrund von Datenschutzbedenken bzw. Akzeptanzproblemen wurde der Dienst Anfang 2012 jedoch eingestellt.

Marktpotenzial prädiktiver Gentests

Zunächst wurden kommerzielle Gentests eher von kleineren und mittleren Unternehmen durchgeführt. Seit ca. 15 Jahren haben jedoch große pharmazeutische Unternehmen das Potential der Integration von Diagnostik und Pharmazeutika als wichtigen Markt für sich entdeckt und erschlossen. Das Geschäftsfeld der sogenannten ‚Pharmakogenetik‘¹ – eine Mischung aus Risikovorhersage und (vermeintlich) gezielter Intervention verbindet zwei Geschäftsfelder, die Gentest-Anbieter und die Pharmaindustrie (vgl. TAZ, 2012).

So haben neben den Firmen, die selbst Gentests anbieten, auch Pharmafirmen ein Interesse an genetischen Daten. Von politischer Seite wird dieser Markt gefördert, da Regierungen die Hoffnung hegen, dass ein Entgegenkommen dieser Branche einen Boom in der jeweils einheimischen Biotechbranche mit sich bringen könnte. So ist beispielsweise die Bevölkerung Islands, Estlands und Tongas bereits fast komplett genetisch erfasst (vgl. Aktion Mensch, abgerufen 2013).

Allein durch Gentests setzt der Marktführer Myriad in Amerika fast eine halbe Milliarde US-Dollar um. Die Pharmabranche schätzt das globale Marktpotential auf 10 bis 20 Milliarden US-Dollar im Jahr (FAZ, 2013). Myriad führt sowohl Gentests auf schwere Erbkrankheiten als auch die sogenannten Lifestyle-Tests durch.

¹ Definition Pharmakogenetik: Die Pharmakogenetik beschreibt die interindividuellen genetischen Variationen und deren Einfluss auf die Wirksamkeit und Nebenwirkungen von Arzneimitteln (Roche, 2006).

Arbeitsaufgaben

Frage: In einem Comic bringt der Postbote als Sensenmann die Testergebnisse von 23andMe. Die Schüler sollen den Comic beschreiben, interpretieren und diskutieren. Diskussion des Comics: Was seht ihr auf dem Comic? Was bedeutet das? Wie findet ihr den Comic?

Methoden: Comic und Fragensammlung (s. Methodenblatt 23andMe Sensenmann)

Aufgabenart: Kleingruppendiskussion / Plenum

Frage: Würdet ihr einen Lifestyle-Gentest machen lassen?

Methode: Rechercheaufgabe: Verschafft euch anhand der Website www.pgsbox.de einen Überblick und trifft eine (hypothetische) Entscheidung. Schaut euch auch das Video (3,5 Min) auf der Website an. Was haltet ihr von der PGS Box? Würdet ihr ein solches Angebot nutzen?

Methoden Visitenkarte & Rotierendes Partnergespräch (s. Methodenblätter) für anschließende Diskussion: Ich bin xy und würde einen Lifestyle-Gentest (nicht) machen / die PGS Box (nicht) nutzen, weil...

ODER Methode MCDA

Aufgabenart: Einzelarbeit und Zweiergruppen

Quellen

Aktion Mensch, abgerufen 2013. Gentests – Das Geschäft mit der Wahrscheinlichkeit, Dossier http://www.1000fragen.de/hintergruende/dossiers/media/akm_gentests.pdf (zuletzt abgerufen am 29.10.2013).

ctrl+verlust, 2013. 23andme: Wie ich für todkrank erklärt wurde und mich wieder gesund debuggte. <http://www.ctrl-verlust.net/23andme-wie-ich-fur-todkrank-erklart-wurde-und-mich-wieder-gesund-debuggte/> (zuletzt abgerufen am 07.10.2013).

Epstein, C. et al., 1975: Genetic counseling (statement of the American society of human genetics ad hoc committee on genetic counseling), Am J Hum Genet 1975, 27: 240–242. (Übersetzung G. Wolff).

FAZ, 2013. Meine Gene, meine Zukunft. Artikel in der FAZ vom 18.05.2013: <http://www.faz.net/aktuell/wirtschaft/gesundheitsvorsorge-meine-gene-meine-zukunft-12187574.html> (zuletzt abgerufen am 19.09.2013).

GEKO, 2011. Richtlinie der Gendiagnostik- Kommission (GEKO) zu genetischen Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Personen nach § 14 in Verbindung mit §23Abs.2Nr.1cGenDG. Bundesgesundheitsbl 2011 · 54:1257–1261 DOI 10.1007/s00103-011-1354-6.

Kollek, R. & Lemke, T. 2008: Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests, Frankfurt am Main/New York: Campus.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V.: Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik. medgen 2000; 12: 376–377.

Roche, 2006. Gene und Gesundheit.
http://www.roche.com/de/genes_and_health.pdf (zuletzt abgerufen am 07.10.2013).

TAZ, 2012 <http://www.taz.de/!97710/>

Zerres, K., 2003. Humangenetische Beratung. Dtsch Arztebl 2003; 100: A 2720–2727 [Heft 42]